

1. Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie?

Auteur: Jan Steyaert, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Inleiding

In bijna elk gesprek of in elke discussie over dementie komt de vraag naar boven hoeveel mensen er eigenlijk mee te maken krijgen in Vlaanderen, in België. Een terechte vraag, want naast het unieke verhaal van elke persoon met dementie is er de abstractere notie van een grote doelgroep voor goede zorg. Bovendien ook terecht omdat in de media regelmatig tegenstrijdige aantallen genoemd worden over het aantal personen met dementie en de groei (of niet) van dat aantal de volgende jaren en decennia. Moeten we ons nu verwachten aan een tsunami van dementie, of juist aan een daling?

Goed zorgbeleid heeft behoefte aan betrouwbare cijfers over het aantal personen met dementie in Vlaanderen, zowel nu als binnen tien of twintig jaar, en dat liefst uitgesplitst per regio. Op basis van dergelijke cijfers kan een planning gemaakt van de behoefte aan gezinszorg of residentiele ouderenzorg, aan gebouwen, personeel en opleiding.

1.1 Schatting

Helaas hebben we geen exacte cijfers, in eerste instantie omdat er geen centraal register bestaat waarin informatie verzameld wordt over personen die de diagnose dementie krijgen. In Nederland is met het Deltaplan Dementie wel de ambitie opgenomen om een dergelijk nationaal register te ontwikkelen. Dat geeft echter alleen cijfers over het huidige aantal patiënten, en niet over het vooruitzicht richting de toekomst. Bovendien, drie jaar na de lancering van het plan is het register nog steeds niet actief.

In tweede instantie blijft het bij een schatting omdat er bij dementie sprake is van een belangrijke mate van onderdiagnose. Anders dan bijvoorbeeld bij een gebroken been is er bij dementie geen sprake van een plots, zeer duidelijk medisch probleem met een heldere therapie.

Dementie is een zeer langzaam proces waar momenteel nog geen medische oplossing voor bestaat. Bovendien gaat dementie vaak gepaard met gebrek aan ziektebesef (de zogenaamde anosognosie: men vergeet dat men vergeet). Gevolg is dat lang niet iedereen die dementie heeft, ook de juiste diagnose opzoekt of krijgt.

Bij gebrek aan exacte cijfers moeten we beroep doen op schattingen. Daarbij moet onderscheid gemaakt worden tussen incidentie en prevalentie, twee basisbegrippen uit de epidemiologie. Incidentie verwijst naar het aantal nieuwe gevallen van een bepaalde ziekte in een bepaalde periode, bijvoorbeeld het aantal personen die in jaar x dementie krijgen. Prevalentie verwijst naar het totale aantal personen dat in een bepaalde periode en regio de ziekte of aandoening heeft en omvat dus de nieuwe en oude gevallen. Bij incidentie is dus de vraag 'hoeveel mensen krijgen het?', bij prevalentie 'hoeveel mensen hebben het?'.¹

Als het over een ziekte gaat waarbij tijdige diagnose en snel ingrijpen in de eerste fase belangrijk is (bv. darmkanker), zijn incidentiecijfers relevant om voldoende zorgcapaciteit op de juiste plaats te organiseren. Bij een aandoening als dementie, waar er sprake is van een langzaam en grillig ziekteverloop dat over vele jaren loopt, zijn prevalentiecijfers relevanter dan incidentiecijfers.

Schattingen over het aantal personen met dementie bestaan in essentie uit het gebruiken van de meest betrouwbare prevalentieschattingen per leeftijd en per geslacht, om die vervolgens toe te passen op de bevolkingscijfers voor Vlaanderen. In de internationale literatuur zijn diverse schattingen van prevalentie van dementie te vinden. Die gebruiken echter lang niet altijd dezelfde indeling van leeftijdscategorieën. Tussen deze schattingen zitten kleine verschillen die, toegepast op bevolkingscijfers, deels de verschillende cijfers in de media kunnen verklaren. Ook de grenzen van wanneer er sprake is van dementie in vergelijking met bijvoorbeeld 'mild cognitive impairment' worden soms anders geïnterpreteerd, zeker na de publicatie van DSM 5 enkele jaren geleden.¹

We baseren ons hier op de schatting die ook door Alzheimer Europe gebruikt wordt. Deze geldt niet specifiek voor de ziekte van Alzheimer, maar voor alle vormen van dementie. Dus ook vasculaire dementie, lewy body dementie, Bovendien wordt hier rekening gehouden met jongdementie.

¹ Steyaert, 2013.

Leeftijd:	30-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95+
Mannen	0,16%	0,2%	1,8%	3,2%	7,0%	14,5%	20,9%	29,2%	32,4%
Vrouwen	0,09%	0,9%	1,4%	3,8%	7,6%	16,4%	28,5%	44,4%	48,8%

Bron: <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>, cijfers op basis van het EuroCoDe onderzoek en (Hofman et al., 1991).

Toepassing op Vlaanderen-Brussel-België

Op basis van de bevolkingsstatistieken voor het Vlaamse Gewest (bron be.STAT, peildatum 1/1/2015) geeft dat volgende aantallen van personen met dementie:

Leeftijd:	30-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95+	totaal
Mannen	2.131	391	3.134	4.075	7.874	11.847	8.469	3.906	499	42.326
Vrouwen	1.177	1.762	2.520	5.353	10.513	19.451	21.292	14.717	3.049	79.835
Totaal	3.308	2.153	5.654	9.428	18.387	31.298	29.761	18.623	3.548	122.161

Het Vlaams Gewest telt begin 2015 maar liefst 122.161 personen met dementie, waarvan 5.461 gevallen van jongdementie (eerste indicaties voor de leeftijd van 65 jaar). Eenzelfde berekening voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest resulteert in 17.030 personen met dementie (peil-datum 1/1/2015). Voor het Waals Gewest inclusief de Duitstalige gemeenschap zou dat op 62.571 gevallen uitkomen. Samen komt dat voor België voor 2015 op 201.762 personen met dementie.

Regio's die beschikken over bevolkingsstatistieken voor hun gebied opgesplitst naar geslacht en leeftijdscategorie kunnen eenzelfde berekening uitvoeren. Dat stelt iedereen in staat om per provincie, zorgregio of gemeente een schatting te maken van het aantal personen met dementie nu en de volgende decennia. Daarbij moet wel de observatie gemaakt worden dat elke berekening vertrekt vanuit dezelfde algemene prevalentiecijfers en alleen de bevolkingsopbouw (naar leeftijd en geslacht) de variatie in de cijfers bepaalt. Andere factoren zoals bv. sociaaleconomische welvaart of niet-Westerse etniciteit, hebben invloed op het risico op dementie, maar zijn momenteel te weinig cijfermatig onderbouwd om mee te nemen in deze berekeningen.

1.2 Tsunami?

In de media zijn regelmatig berichten te vinden waarin sprake is van een spectaculaire groei van het aantal personen met dementie de volgende decennia. Die cijfers zijn vooral gebaseerd op een sterke groei van de bevolking in ontwikkelingslanden en een stijgende levensverwachting daar.

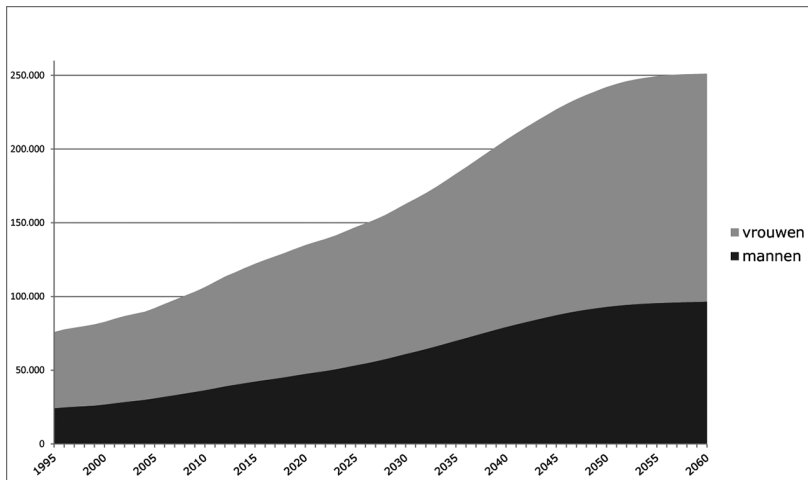
Voor Vlaanderen is vooral de ‘dubbele vergrijzing’ belangrijk: het aantal mensen op zeer hoge leeftijd stijgt behoorlijk de volgende decennia en juist daar ligt het hoogste risico op dementie. Het aantal personen met een leeftijd van 90 jaar of hoger is in 2015 in het Vlaams Gewest 54.312. Volgens recente bevolkingsprognoses zal dat in 2020 stijgen naar 68.048, in 2030 naar 91.267, in 2040 naar 124.337, in 2050 naar 178.330 en in 2060 naar maar liefst 217.725 personen! Het aantal mensen die 100 of meer zijn zal dan 7.843 zijn. De burgemeesters van 2060 gaan het nog druk krijgen als ze vasthouden aan de gewoonte elke honderdjarige persoonlijk een gelukkige eeuw-verjaardag te wensen.

Deze cijfers hebben natuurlijk onmiddellijkgevolgen voor het geschatte aantal personen met dementie. Dat stijgt van 122161 nu naar 162818 in 2030, naar 206201 in 2040, naar 242064 in 2050 en naar 251166 in 2060. We kunnen ons de volgende halve eeuw verwachten aan een verdubbeling van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest.

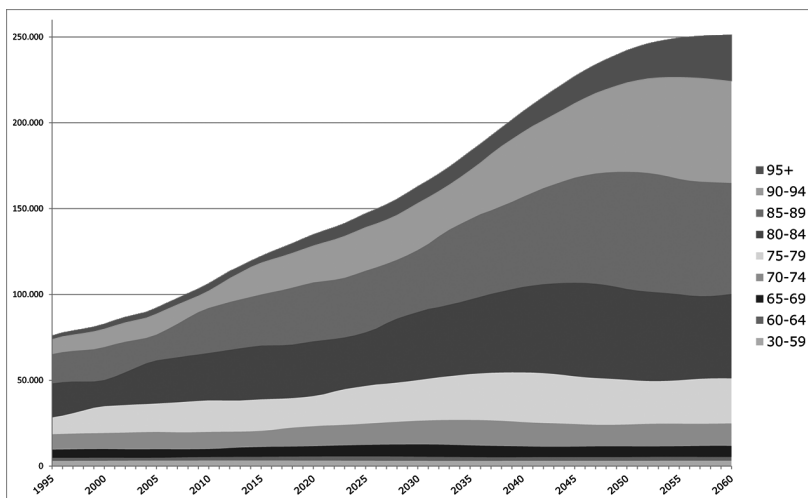
Jaar	Mannen	Vrouwen	Totaal
2010	36.424	69.882	106.306
2015	42.326	79.835	122.161
2020	47.511	87.307	134.818
2025	53.300	93.729	147.029
2030	60.993	101.825	162.818
2035	69.972	113.178	183.150
2040	79.331	126.869	206.201
2045	87.372	139.538	226.910
2050	92.967	149.097	242.064
2055	95.533	153.904	149.436
2060	96.521	154.645	251.166

Uit de tabel en grafieken is af te lezen dat deze stijging groter zal zijn bij vrouwen dan bij mannen, en groter bij de hogere leeftijdscategorieën dan bij de ‘lage’ leeftijdscategorieën.

Aantal personen met dementie in het Vlaamse Gewest 2016-2060



Opgemerkt moet worden dat in deze cijfers rekening wordt gehouden met jongdementie (eerste indicaties voor de leeftijd van 65 jaar). In 2015 omvat die groep 5.461 personen, tegen 2060 zijn dat er 5.375. Hier is geen sprake van een stijging, eerder van een lichte daling. Dat heeft alles te maken met de kleine daling van het aantal inwoners in Vlaanderen in de leeftijdscategorie tussen 30 en 64 tegen 2060.



Het aantal gevallen van dementie jonger dan 60 of 65 jaar is beperkt, maar gelet op de specifieke situatie (nog actief op de arbeidsmarkt, nog studerende kinderen, zeer late diagnose van dementie,...) verdient deze groep bijzondere aandacht (zie www.jongdementie.info).

1.3 Onbekende factoren

Er zijn twee factoren die deze schatting zullen beïnvloeden, maar vooralsnog niet doorgerekend kunnen worden. Zo is er sprake van een groeiende etnische diversiteit van de Vlaamse bevolking. Die is manifest aanwezig in stedelijk gebied en in de jongere generaties. Maar langzaam neemt die diversiteit ook in de hogere leeftijdscategorieën toe. En het is maar de vraag of voor elke etniciteit de risicofactoren op dementie gelijkwaardig zijn. Aziatische mensen zouden een wat lager risico hebben, Afrikaanse mensen een beduidend hoger risico dan gemiddeld. Maar dat zijn te ruwe omschrijvingen om cijfermatig door te rekenen in bovenstaande schattingen. In een recent Nederlands onderzoek werden dementietesten afgenomen bij een steekproef van niet-Westerse allochtonen. Men vond in die groep een prevalentie die drie tot vier keer hoger lag dan bij autochtone Nederlanders.¹

Als tweede nog niet te verrekenen factor is er het vele recent onderzoek dat aantoonde dat recentere cohortes ouderen een gezondere levensstijl hadden en daardoor een lager risico op dementie.² Begin juli 2013 zijn er internationaal twee onderzoeken gepubliceerd die het sombere beeld iets bijstellen en een minder sterke groei voorspellen. Beiden werden gepubliceerd door het toonaangevende medische tijdschrift *The Lancet*.

In een Deens onderzoek³ werden twee groepen ouderen (tussen 93 en 95 jaar oud) met elkaar vergeleken: enerzijds een groep geboren in 1905, anderzijds een groep geboren in 1915. De tweede groep bleek cognitief en inzake algemene dagelijkse levensverrichtingen (eten, drinken, aan- en uitkleden,...) betere prestaties neer te zetten. Dat wijst erop dat de bevolking niet alleen ouder wordt, maar op oudere leeftijd ook nog meer dingen nog beter kan doen dan de vorige generatie.

In een Brits onderzoek⁴ werd de bevolking van zes geografische gebieden twee keer bevraagd op dementie: een eerste keer tussen 1989 en 1994, een tweede keer tussen 2008 en 2011. Van de bevolking ouder dan 65 had de eerste keer 8,3% te maken met dementie, bij de recentere

¹ Parlevliet et. al, 2016.

² Wu et al., 2016.

³ Christensen et al., 2013.

⁴ Matthews et al., 2013.

meting was dat nog maar 6,5%. De huidige generatie van 65-plussers is dus gezonder dan mensen van dezelfde leeftijd ongeveer 20 jaar geleden.

Dezelfde groep onderzoekers publiceerde recent een update van dit onderzoek waarin ze becijferen dat het risico op dementie met wel 20% gedaald is de afgelopen decennia.¹ Dat zou inhouden dat onze schatting van prevalentie, van aantallen personen met dementie in Vlaanderen de volgende jaren, eerder een pessimistische schatting is en dat de toename niet zo groot zal zijn.

De verklaring van de verbeterde vooruitzichten moet gezocht worden in de toename van een gezonde levensstijl: minder roken, meer bewegen,... De sterke boodschap van deze studies is dat investeren in een verdere toename van die gezonde levensstijl helpt, ook bij het terugdringen van dementie!

Het is goed nieuws dat er aanwijzingen zijn dat de groei van het aantal mensen met dementie minder snel toeneemt dan ooit gevreesd. Maar er blijft natuurlijk wel nog steeds sprake van een groei. Dat betekent dat in voorlopige afwezigheid van een medische oplossing voor deze aandoening, er naast doorgedreven wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken ervan, ook een groeiende behoefte is aan goede begeleiding en zorg voor mensen met dementie en hun omgeving. Bovendien komt er door deze onderzoeken een nieuwe uitdaging bij: mensen rond hun vijftigste levensjaar nog motiveren tot een gezonde levensstijl, zodat hun risico op dementie twintig jaar later lager ligt dan nodig.

1.4 Betere cijfers richting toekomst

Recent is een wetenschappelijk onderzoek opgestart aan LUCAS, KU Leuven, om nauwkeurigere prevalentiecijfers voor Vlaanderen te berekenen op basis van de best beschikbare data over risico's en bevolkingscijfers, daar waar mogelijk opgesplitst per regio. Resultaten zullen beschikbaar zijn tegen eind 2017.

Referenties

- Christensen, K., Thinggaard, M., Oksuzyan, A., Steenstrup, T., Andersen-Ranberg, K., Jeune, B., Vaupel, J. (2013). Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *The Lancet*, 382, 1507-1513.

¹ Matthews et al., 2016.

- Hofman, A., Rocca, W. A., & Brayne, C. (1991). The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. *International Journal of Epidemiology*, 20(3), 736-748.
- Matthews, F. E., Arthur, A., Barnes, L. E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L., & Brayne, C. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*, published online 16th July.
- Matthews, F. E., Stephan, B. C. M., Robinson, L., Jagger, C., Barnes, L. E., Arthur, A., & Brayne, C. (2016). A two decade dementia incidence comparison from the Cognitive Function and Ageing Studies I and II. *Nature Communications*, 7.
- Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Goudsmit, M., van Campen, J. P., Kok, R. M., ter Riet, G., de Rooij, S. E. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, advance access.
- Steyaert, J. (2013). De psychiatrische diagnose-bijbel DSM over dementie. In P. Wildiers (Ed.), *Dementia, van begrijpen naar begeleiden* (pp. 1-13). Brussel: Politeia.
- Wu, Y.-T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M. B., Skoog, I., & Brayne, C. (2016). Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *The Lancet Neurology*, 15(1), 116-124.